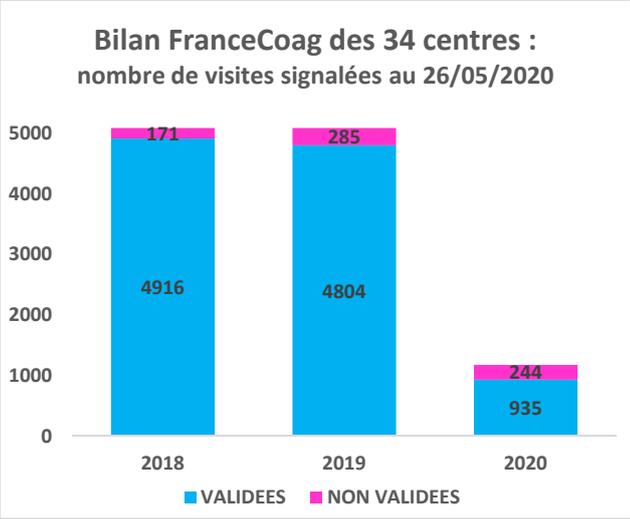
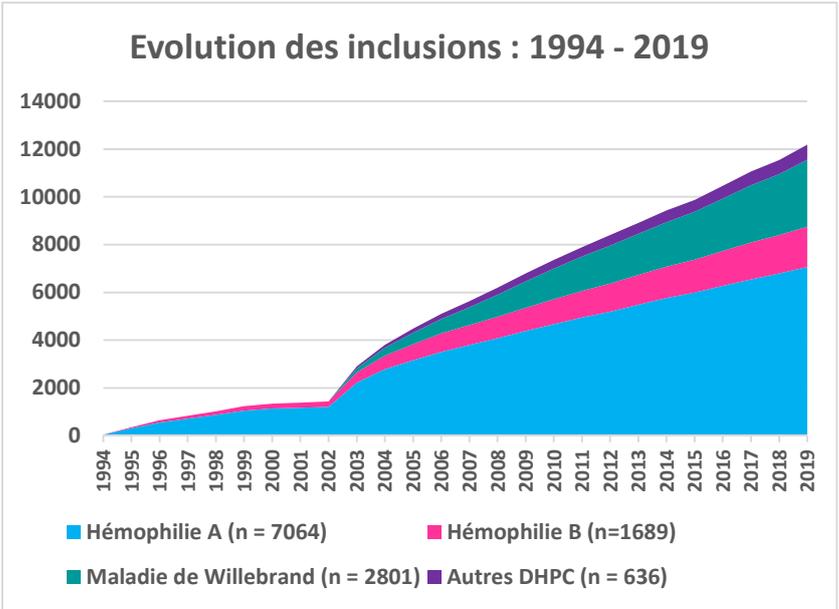


La rentrée de FranceCoag

Dynamique des inclusions : un bilan très positif +++....



Possible impact de la crise sanitaire du COVID sur le suivi FranceCoag et la validation des visites ? Rattrapage possible à visualiser sur l'extraction de novembre ?

Actualités : La V2 évolue ; la V3 de FranceCoag avance !

- Evolution de la V2: mise à jour du site WebFC, intégration des tableaux PUPs 75 CED et données complémentaires émicizumab en cours
- Mise en ligne des rapports annuels 2018 et 2019 en 2 versions (grand public et partenaires)
- Mise en conformité réglementaire de la V2 auprès de la CNIL: nouvelles notes d'infos et affiche pour salle d'attente
- Documents V3 validés (questionnaires patients et cliniciens, protocole, règles de codage), en attente avis du CS
- Rédaction du cahier des charges pour l'évolution de l'application numérique de la V3 FC en cours de finalisation

Agenda : Traitement des saisines

- Saisine SOBI** en lien avec groupe de cliniciens FC
 - Etude des switchs rFVIII-Fc dans l'hémophile A
 - Saisine H. Maynadié**
 - Etude du lien entre le mode de naissance et l'apparition inhibiteur
 - Saisine Roche**
 - Suivi Emicizumab selon demande HAS / hémophilie A SANS inhibiteur < 12 ans
 - Suivi Emicizumab hémophilie A AVEC inhibiteur
 - Saisine A. Rauch**
 - Etude des hémorragies intrarachidiennes chez les patients hémophiles et autres DPHC
- Optimiser l'exploitation de données en temps réel en visant l'exhaustivité des saisies sur 2 extractions annuelles :**
- Mai (données exhaustives année n-1 / questionnaire WFH)
 - Novembre (actualisation pour travaux de recherche)

A noter :

- La prochaine **extraction** aura lieu le **23 novembre 2020**
- La prochaine **Réunion Partenaires** aura lieu courant **Janvier 2021** par visioconférence

Les travaux de recherche

Titre (Numéro Clinical Trial)	Présentation et Objectifs	Porteurs du projet (financeur)	Personnes concernées et nature des données recueillies (*données hors FranceCoag)	Statut du projet
<p>TRANSHEMO Déterminants et conséquences de la transition vers l'âge adulte pour les adolescents atteints d'hémophilie. (NCT02866526)</p>	<p>Evaluer la qualité de la transition e l'adolescence vers la vie d'adulte des jeunes personnes vivant avec l'hémophilie et identifier les déterminants d'une transition réussie chez les jeunes personnes vivant avec l'hémophilie.</p>	<p>Assistance publique des Hôpitaux de Marseille (DGOS : PREPS-15-000597, 2016)</p>	<p>Adolescent de 14 à 17 ans ou jeune adulte de 20 à 29 ans atteint d'hémophilie sévère Adhésion thérapeutique Adhésion au suivi médical</p>	<p>Inclusions clôturées en avril 2019 282 retours Analyse statistique de la phase quantitative Puis mise en place de la phase qualitative auprès de 8 centres participants (design mixte)</p>
<p>INTHEMO Insertion professionnelle des adultes atteints d'hémophilie sévère en France : Une étude ancillaire de la cohorte FranceCoag. (NCT03301376)</p>	<p>Décrire les aspects concernant la vie professionnelle des adultes atteints d'hémophilie sévère en France et mieux comprendre quel pourrait être l'impact spécifique de l'hémophilie sévère dans leur vie professionnelle.</p>	<p>Assistance publique des Hôpitaux de Marseille (Novo Nordisk : appel d'offres HERO Research Grant, 2018)</p>	<p>Personnes de 18-65 ans atteints d'hémophilie sévère Scolarité (niveau d'études, diplômes...) Emploi (situation professionnelle, type de contrat...)</p>	<p>29 avec convention signée et ouverts aux inclusions Inclusions clôturées en février 2020 579 retours Analyse statistique des données en cours</p>
<p>FRATHEMO Qualité de vie des fratries d'adolescents atteints d'hémophilie sévère (NCT03299699)</p>	<p>Etude des relations fraternelles en lien avec le développement émotionnel des enfants (Qualité de vie et vécu). Le cas des fratries d'enfants atteints de maladie hémorragique rare</p>	<p>Assistance publique des Hôpitaux de Marseille (AORC + BAYER Outcomes Research Award)</p>	<p>Adolescent de 8 à 18 ans de l'étude TRANSHEMO Qualité de vie Stratégies d'adaptation Bien être émotionnel Support social</p>	<p>21 centres avec accord de participation Conventions avec les centres participants en cours de signature (14 conventions signées) / ouverture des centres à programmer en fonction du retour des conventions (9 centres ouverts aux inclusions) / 7 participants inclus (5 enfants 8-12 ans et 2 adolescents 13-17 ans)</p>

Les publications récentes et en cours

Année	Référence	Lien vers publication
2020	Row C et al : Abnormal Bleeding Phenotype in Mild Hemophilia B Patients with the p.Ile112Thr Variation on the Gene for Factor IX	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32996663/
	Bouttefroy S et al : Congenital factor XIII deficiency: comprehensive overview of the FranceCoag cohort	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31414482/
	Rugeri L et al : Gynecological and obstetric outcome in the French cohort of women with Factor XIII deficiency	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32360976/
2019	Iorio A et al : Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males: A Meta-analytic Approach Using National Registries	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31499529/
	Volkers A et al : Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated patients with severe haemophilia A: Combined analysis of three studies	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31066174/
	Doncarli A et al : FranceCoag: A 22-year Prospective Follow-Up of the National French Cohort of Patients With Inherited Bleeding Disorders	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30515664/
2018	Resseguier N et al : Determinants of Adherence and Consequences of the Transition From Adolescence to Adulthood Among Young People With Severe Haemophilia (TRANSHEMO): Study Protocol for a Multicentric French National Observational Cross-Sectional Study	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30049701/
	Calvez T et al : Analyses of the FranceCoag Cohort Support Differences in Immunogenicity Among One Plasma-Derived and Two Recombinant Factor VIII Brands in Boys With Severe Hemophilia	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29025913/

FRANCECOAG : une base utile pour les travaux de vos jeunes collaborateurs !

- ✓ SAISINE ANTICIPEE
- ✓ EVALUATION PAR LE CONSEIL SCIENTIFIQUE
- ✓ GROUPE D'ETUDE
- ✓ VALORISATION